Modékri FAR
N° 12
Février 2015

MODÉKRI

Le petit journal de
FRANCE ALZHEIMER RÉUNION

SOMMAIRE

P.1	2015, Maintenons le cap !
P.2	La question au Docteur Jean-Pierre SERVEAUX, Neurologue
P.3	Dossier : Médiation cognitive, gardez le contact
P.4	Expérience : Fragments de vie

ACTUALITÉ

2015, MAINTENONS LE CAP !

« Solidarité, présence et proximité », c'est le refrain de FAR et en 2015, on ne change pas les paroles.

L'année 2014 est terminée mais le combat mené par France Alzheimer Réunion pour aider et soutenir les malades et leurs familles se poursuit. Avec un conseil d'administration renforcé (14 membres au lieu de 11), 270 adhérents, des bénévoles actifs, et des actions constantes, France Alzheimer Réunion a cette année encore montré son dynamisme. Porté par France Alzheimer Réunion avec le Conseil Général, le dispositif MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aides et de soin au domicile dans le champ de l'autonomie) poursuit son déploiement.

En 2015, l'association entend maintenir les actions d'aide aux familles comme le soutien psychologique et la formation des aidants familiaux. Les ateliers d'art-thérapie ou de stimulation cognitive à domicile continueront aussi pour les malades.

Priorité 2015 : le recrutement et la formation des bénévoles. Les bénévoles constituent en effet le fer de lance de l'action associative. L'accent sera donc mis sur l'accompagnement dont ils ont besoin pour assurer leur rôle d'écoute et d'accueil. Parce qu'il leur est difficile d'œuvrer auprès des familles éprouvées par la maladie, l'association redoublera d'efforts pour les préparer à leur mission. Rencontres, plan de formation, conseils leur seront proposés. L'idée germe de développer l'accueil sur rendez-vous.
Et pour développer toutes ces actions, France Alzheimer Réunion continuera à lever des fonds grâce à ses événements déjà bien rodée comme la Journée Mondiale d'Alzheimer, placée l'an dernier sous le signe de la solidarité intergénérationnelle, mais également sous la forme de soirée de gala, comme celle du 17 mai dernier qui a rencontré un vif succès. Cette première édition de Modékri est d'ailleurs l'occasion de remercier les donateurs et les bénévoles qui en sont à l'origine. En 2015, la pétillante Emilie Minatchy, marraine de l'association, animera de nouveau la grande soirée. Rendez-vous le donc le 30 mai au Moca de Montgaillard, autour d'une pléiade de personnalités et de vous bien entendu !

ÉDITO

L'équipe de France Alzheimer Réunion et moi-même vous souhaitent une merveilleuse année 2015. Nous serons cette année encore aux côtés de ceux et de celles pour qui le temps s'est arrêté, et bien sûr aux côtés de leurs familles, qui voient leur proche malade s'éloigner. Nous nous engageons à rester proche, à l'écoute et à poursuivre nos actions. C'est la vocation de notre association et nous maintiendrons le cap en 2015.
Notre fonctionnement est basé sur le bénévolat. Nous avons besoin de plus de bénévoles dont nous nous efforcerons de développer la formation et l'accompagnement. Si vous avez un peu de temps libre et si vous vous voulez lui donner un sens, n'hésitez pas à nous contacter.
En attendant, je vous propose de découvrir dans notre premier numéro de l'année, notre actualité, le point sur la recherche médicale, la stimulation cognitive à domicile et le témoignage d'une aidante.
Bonne lecture.

La présidente, Suzelle Lebihan

Contact

Vous souhaitez nous faire part de votre expérience, vos suggestions, ou vos conseils : contactez *Mme Suzelle Lebihan, présidente de France Alzheimer Réunion.*

26 bis, rue des écoliers
Le Chaudron
97490 Sainte-Clotilde
Tél. : 0262 94 30 20
www.reunion-alzheimer.org

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES 974 LA RÉUNION
REGION REUNION www.regionreunion.com
CERP REUNION SFPR

LA QUESTION

LA QUESTION À : DR JEAN-PIERRE SERVEAUX, NEUROLOGUE

Le Congrès National des Unités de Soins Alzheimer qui s'est déroulé les 11 et 12 décembre dernier à Issy les Moulineaux avait cette année pour thème « le parcours de soin du patient Alzheimer ». Un congrès qui réunissait principalement des professionnels de santé francophones et auquel le docteur Jean-Pierre Serveaux a assisté.

Modékri : Quels étaient les objectifs de ce congrès ?

Jean-Pierre Serveaux : Il s'agit d'un Congrès annuel qui permet à des médecins, neurologues, gériatres, psychologues, infirmiers mais aussi à des directeurs d'Unités de soins Alzheimer, de s'informer des avancées de la recherche médicale, de découvrir ou partager des expériences innovantes en matière de thérapie. Cette année, il s'agissait de réfléchir plus particulièrement encore, sur comment améliorer le mieux possible le parcours de soin du patient Alzheimer aux différents stades de la maladie.

Modekri : Le parcours de soins et la coordination de la prise en charge étaient donc au cœur de la réflexion. Quelles sont les perspectives dans ce domaine ?

Jean-Pierre Serveaux : Il y a certes une expérience originale au Québec où le service de MA Bruneau de Montréal a mis en place un système de télé psycho gériatrie qui permet de communiquer et d'aider les confrères et aidants à distance. Mais si c'est adapté à un grand territoire comme le Québec, ce n'est pas applicable à la Réunion. En revanche, le nouveau plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 renforce le précédent plan Alzheimer et l'élargit à des maladies apparentées avec un financement augmenté, même si certains le jugent encore insuffisant. En tous cas, ce plan vise à développer le nombre de structures d'accueil pour les malades : 30 000 places en PASA (Pôle d'Activités de Soins Adaptés), 5600 en UHR (Unité d'Hébergement Renforcé), 352 MAIA, 572 ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer), 215 plateformes d'accompagnement et de répit et 160 UCC (unités cognito-comportementale).

Modékri : Les malades et leurs familles attendent beaucoup de la recherche, a-t-elle fait des avancées significatives ? Dans quel domaine ?

Jean-Pierre Serveaux : Malheureusement pour l'instant, aucun traitement révolutionnaire n'a été découvert. Les espoirs placés dans la vaccinothérapie s'avèrent des échecs à cause d'intolérance médicamenteuse. Le problème, c'est que l'on met souvent en place des traitements à un stade très avancé de la maladie. Toutefois, les chercheurs sont plus optimistes si la maladie est prise en charge à un stade précoce. Et là, des essais thérapeutiques sont en cours dans deux directions. La première consiste à chercher comment empêcher le dépôt de substance amyloïde avant qu'elles ne s'accumulent et perturbent les échanges entre les neurones. La seconde concerne la mise au point d'une molécule, le Destrometorphan, qui s'avère efficace dans le traitement de l'agitation et de l'agressivité, et qui semble sans effet secondaire. Les chercheurs sont à la phase 2 des essais cliniques, ce qui signifie qu'il faudra attendre encore au moins 4 ou 5 ans avant la mise sur le marché d'un médicament.

Modekri : Les prévisions scientifiques sont alarmantes. Le nombre de malades d'Alzheimer pourrait doubler dans notre Pays d'ici 2030 pour atteindre de 1,29 à 1,4 million de personnes. Quelles sont les perspectives en matière de prévention ?

Jean-Pierre Serveaux : Tout d'abord, lors de son intervention au Congrès, le Professeur Krolak-Simon de Lyon a insisté sur les troubles cognitifs que peuvent entraîner certains médicaments prescrits aux personnes âgées pour d'autres pathologies. On peut donc déjà agir sur ces prescriptions. Par ailleurs, l'étude MAPT (Multidomain Alzheimer OO Preventive Trial) effectuée par l'équipe du CHU de Toulouse a mis en évidence que l'association de mesures d'hygiène de vie, telles que la prise quotidienne d'un traitement à base d'acides gras Oméga-3, la pratique d'exercices de stimulation de la mémoire, d'activité physique, associés à des recommandations nutritionnelles, l'augmentation de la vie sociale, la correction des troubles de la vue et de l'audition, bref, une intervention multidomaine pouvait réduire la prévalence de la maladie d'Alzheimer. Enfin, grâce aux biomarqueurs, on peut désormais détecter la présence des substances amyloïdes dès l'apparition des premiers symptômes. En résumé, plus le diagnostic est précoce, mieux on peut faire face à la maladie.

DOSSIER

MEDIATION COGNITIVE, GARDEZ LE CONTACT

Bénéficier de l'attention exclusive d'un thérapeute le temps d'une séance de médiation cognitive, c'est une occasion précieuse pour les personnes souffrant d'Alzheimer de s'exprimer en toute liberté. Et quand les mots ne sont plus au rendez-vous, les feutres volent à leur secours.

Pas question de « reconstruire » une mémoire qui s'échappe, il s'agit plutôt et d'abord, de permettre au malade d'évacuer le stress et les tensions. L'objectif de ces séances individuelles à domicile, c'est aussi de mobiliser au mieux les capacités personnelles résiduelles de la personne en s'appuyant sur les éléments qui ont compté dans sa vie. Ainsi, quand les uns aiment à expliquer comment on soigne les fleurs, d'autres confieront leurs recettes de cuisine, d'autres encore raconteront les paysages de la Réunion lontan.

Sylvie Panchèvre, qui rend ainsi visite à quelques malades chaque semaine, explique : *« la créativité fonctionne encore très bien même chez des malades à un stade très avancé de la maladie. Mon rôle consiste à entrer dans leur Monde le temps d'une séance »*. Rien n'est jamais juste ou faux ; Aucun jugement de la part de la thérapeute sur la pertinence du récit de la personne, sur le choix d'une couleur ou la localisation d'une commune. *« Un malade peut me raconter vingt fois la même histoire et je fais chaque fois comme si c'était la première fois que je l'entendais. »* poursuit-elle.

Car, il s'agit de stimuler l'échange en laissant l'expression libre, de construire des phrases, de créer un lien avec le monde extérieur, un lien social. Le malade est ainsi valorisé par cet interlocuteur neutre et bienveillant. De bon cœur, il peut se concentrer, chercher les mots adaptés, suivre sa logique et donc entretenir ses fonctions cognitives.

Pour animer ces ateliers, Sylvie Panchèvre a construit ses propres outils. En tant qu'art-thérapeute, elle leur confie feutres et papier. Mais elle a plus d'une corde à son arc. *« C'est très individualisé. Parfois, c'est à partir de cartes postales anciennes que l'on se met à parler »* précise-t-elle. Séance après séance, elle regroupe les empreintes de ces ateliers dans un cahier personnel, écrit par l'aidant ou le thérapeute. C'est un pan de l'histoire du malade qui s'y trouve consigné, une trace précieuse.

Et pendant ce temps-là, l'aidant familial souffle, l'esprit apaisé de savoir que quelqu'un prend le relais et soin de son proche. *« Parfois, j'explique la maladie de façon un peu ludique aux aidants. C'est une maladie si grave que ce n'est pas la peine d'y ajouter une couche de drame »* explique Sylvie. Un lien avec l'aidant qui contribue à une meilleure prise en compte du malade.

Mode d'emploi

Les ateliers durent 1h30 à raison d'une séance par semaine sur une durée de 12 à 15 semaines. Pour bénéficier de ces ateliers de médiation cognitive, contactez France Alzheimer Réunion au 02 62 94 30 20 du lundi au vendredi de 8H30 à 15H30.

Médiation cognitive ou stimulation cognitive ?

Contrairement à la médiation cognitive qui joue un rôle de lien social sans volonté de mesurer les capacités du malade, la stimulation cognitive consiste en une série d'exercices adaptés à chaque cas et qui a pour objectif la récupération ou le maintien des capacités des patients afin de les aider dans leur vie quotidienne.

L'entraînement et les exercices réalisés par le sujet, via un ordinateur ou en version papier sont évalués, ce qui permet de mesurer l'évolution des troubles. Elle peut s'effectuer en institution ou à domicile.

France Alzheimer Réunion propose ces deux types d'atelier selon les attentes des familles.

BRÈVES :

Action de soutien psychologique en proximité

9 groupes de paroles pour les aidants familiaux fonctionnent dans le Département.
Information au 02 62 94 30 20

L'EXPERIENCE

FRAGMENTS DE VIE

Au fil des pages de son grand cahier de travaux pratiques, ce sont tous les souvenirs de Carmen qui défilent. Traces d'une mémoire qui se brouille peu à peu mais qu'elle a su mobiliser, pendant les séances de médiation cognitive.

Carmen est une petite femme menue au sourire d'enfant et aux yeux **pétillants.** Visiblement ravie d'avoir de la visite, elle discute facilement. Elle raconte son mari menuisier, ses six enfants dont cinq filles et un fils qui a repris le flambeau du papa. Elle montre les jolis meubles fabriqués par ses hommes et les photos où s'affichent les visages d'une grande famille, les images d'une vie aux *« souvenirs plutôt bons »* dit-elle. Mais ses souvenirs se diluent peu à peu avec la maladie et Carmen sort de moins en moins. *« Elle va de moins en moins souvent acheter son journal ou son pain... chose qu'elle aimait bien faire le matin après le passage de l'infirmier »* note sa fille. A 88 ans, il lui reste bien quelques amies de prière mais *« avec elles, je ne parle pas, on prie… »* sourit-elle.

C'est donc pendant les séances de médiation cognitive avec Sylvie Panchèvre que, de novembre 2013 à mars 2014, elle s'est racontée. Tout y est noté dans le grand cahier : la famille, les recettes de cuisine, les plantes médicinales, les couleurs, les associations d'idées et même un portrait chinois. Des images collées sur les pages blanches ont aidé Carmen à se remémorer le temps où la rue de Paris n'était pas encore goudronnée et où les femmes portaient encore des jupes froncées. Des pages et des pages sur lesquelles la thérapeute a couché les bribes de vie de cette dionysienne.

Nadia, c'est sa fille aînée, son aidante familiale qui dès le diagnostic de la maladie s'est tournée vers France Alzheimer Réunion. En quête de solutions pour prolonger les capacités cognitives et les relations sociales de sa mère, elle a immédiatement opté pour la stimulation cognitive.

Informée après ou avant chaque séance des activités effectuées avec Carmen, Nadia a aussi constaté le réel bien-être que cela lui procurait. *« Sylvie m'avait proposé de m'y associer, mais par manque de temps - je m'occupe notamment de ma sœur qui vit chez maman- je n'ai pu y être.... Je ne suis pas avec maman en permanence, alors ces séances c'étaient aussi de la compagnie pour elle, l'occasion de la faire causer »*, souligne-t-elle. Des rendez-vous tantôt attendus, tantôt surprise pour Carmen mais toujours plaisants. *« Comme cela se passait bien avec Sylvie, je me sentais soulagée et confiante aussi. »* poursuit Nadia.

Et Carmen de souligner : *« Quand on est tout seul, c'est embêtant. J'aime bien avoir de la visite parce qu'on parle. Sinon, on vit dans l'espace. »* Un espace d'ennui rompu par quelques visites de ses enfants et petits enfants... mais Nadia fait de son mieux pour être auprès de sa mère un à deux jours par semaine.

« J'aimerais bien qu'elle puisse refaire des séances, cela lui faisait vraiment du bien », déclare Nadia. Celle-ci ajoute que la dernière séance avec Sylvie lui a été réservée. Elle a donc pu la rencontrer seule à seule : *« cela s'est passé chez moi, et cela m'a fait grand bien »*.

En attendant, Nadia a mis en place un agenda où elle échange conseils, informations et notes avec l'auxiliaire de vie sociale. *« J'ai vu que la semaine dernière, elles ont dansé ensemble. »* remarque-t-elle. Un moment de plaisir pourtant déjà oublié par Carmen, *« l'aide ménagère n'a pas le temps de causer avec moi. Elle est occupée à faire le ménage. »* regrette la petite femme. Carmen se lève et nous accompagne à la porte de son coquet appartement et en vous saluant, elle lance *« à bientôt »*.

BRÈVE :

L'assemblée Générale de l'association France Alzheimer Réunion se tiendra le samedi 11 avril 2015. Le lieu sera précisé ultérieurement.

BULLETIN D'ADHÉSION

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

Ville : _____

E-mail : _____

Tél. : _____

☐ Adhérent 10 €

☐ Don : _____

(Règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de France Alzheimer Réunion)

FRANCE ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES
974 LA RÉUNION

Coupon à détacher et à retourner accompagné de votre règlement à :

FRANCE ALZHEIMER RÉUNION
26 bis, rue des écoliers
Le Chaudron
97490 Sainte-Clotilde